DOCUMENT RESUME

ED 480 188 EC 309 784

AUTHOR	Santelli, Betsy
TITLE	Puntos Basicos para Padres: Apoyo Padre a Padre (Basics for Parents: Parent to Parent Support).
INSTITUTION	National Information Center for Children and Youth with Disabilities, Washington, DC.
SPONS AGENCY	Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
REPORT NO	BP-2-Sp
PUB DATE	2003-06-00
NOTE	6p.; Translated by Miguel S. Gonzalez. For the English version, see ED 474 357.
CONTRACT	H326N980002
AVAILABLE FROM	National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY), Academy for Educational Development, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013-1492. Tel: 800-695-0285 (Toll Free); Tel: 202-884-8200; Fax: 202-884-8441; e-mail: nichcy@aed.org; Web site: http://www.nichcy.org. For full text: http://www.nichcy.org/ pubs/spanish/bp2sp.pdf.
PUB TYPE	Guides - Non-Classroom (055) -- Translations (170)
LANGUAGE	Spanish
EDRS PRICE	EDRS Price MF01/PC01 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Child Rearing; Coping; *Disabilities; Elementary Secondary Education; Helping Relationship; *Organizations (Groups); *Parent Associations; Parent Child Relationship; *Parent Education; *Social Support Groups; Special Education; Stress Management
IDENTIFIERS	*Parent to Parent Model

ABSTRACT

This Spanish language information brief describes the Parent to Parent Program, which provides information and one-to-one emotional support to parents of children with special needs. The program trains experienced parents in the program and matches them with similar parents new to the program. Benefits of the program include: (1) providing parents with opportunities to talk to someone about the impact of disability on their family; (2) allowing parents to discuss such stresses as dealing with multiple doctors, learning a new vocabulary, and coping with the financial aspects of disability; (3) providing parents with support and advice about special classes and services; (4) helping parents find friends for the special needs child; (5) assisting parents in keeping their family happy and healthy while coping with the disability; and (6) helping parents to develop self confidence in their own impressions and ideas for their children. The brief also provides information on how to find a local Parent to Parent Program. (DB)

Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made
from the original document.

ED 480 188

Puntos Basicos para Padres: Apoyo Padre a Padre
[Basics for Parents: Parent to Parent Support]

By
Betsy Santelli

2003

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
✓ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

PERMISSION TO REPRODUCE AND DISSEMINATE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
L. Kupper
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
1

BEST COPY AVAILABLE

EC 309784

National Information Center
for Children and Youth
with Disabilities

NICHCY

P.O. Box 1492
Washington, DC 20013
Correo electrónico: nichcy@aed.org
Web: www.nichcy.org
1.800.695.0285 (V/TTY)

Puntos Básicos para Padres: Apoyo Padre a Padre

La Historia de María y Emilio

María y Emilio llevaban cinco años de casados cuando su hijo Pedro nació. Era un bebé precioso y les cambió la vida para siempre.

A María y a Emilio les llevó algo de tiempo darse cuenta de que Pedro no se estaba desarrollando al mismo ritmo que los otros niños. El hablaba y jugaba, pero no caminó hasta que cumplió casi dos años. Se caía mucho, aun a los cuatro y cinco años de edad. Cuando Pedro cumplió seis años, María y Emilio lo llevaron a un especialista para ver qué era lo que le estaba causando el problema. Este les informó que Pedro tenía distrofia muscular.

La noticia fue recibida como un tremendo golpe. Empezaron a leer toda la información que pudieron y que tenían a su alcance sobre la distrofia muscular. La información les ayudó a entender mejor las necesidades de Pedro, pero se sentían solos y muy inseguros de sí mismos. No sabían si lo que hacían era lo mejor para Pedro. No había suficiente tiempo en las citas con el doctor para obtener respuestas a todas sus preguntas—¡o incluso para hacerlas!

La enfermera les habló sobre un programa llamado Padre a Padre. Ella les dijo que Padre a Padre les pondría en contacto con otros padres como ellos, personas que tenían un niño con distrofia muscular. María y Emilio llamaron esa misma semana. Dos días después, les pusieron en contacto con una mamá y un papá cercanos a ellos. Esta pareja, Susana y Ricardo, tenían un hijo adolescente, llamado Javier, con distrofia muscular. ¡Y las conversaciones—y una amistad inesperada—comenzaron!

¿Qué es Padre a Padre?

Padre a Padre es un programa que proporciona información y apoyo emocional uno-a-uno a padres que tienen hijos con necesidades especiales. El programa funciona de una manera muy simple. Padres que están entrenados y que tienen experiencia son cuidadosamente emparejados en relaciones uno-a-uno con padres que son nuevos en el programa. Eso es lo que ocurrió en el caso de María y Emilio. Se les puso en contacto con Susana y Ricardo, quienes tenían un hijo mayor con la misma discapacidad. Susana y Ricardo "han pasado por eso," como dice el refrán. Gracias a su experiencia, ellos tenían mucho conocimiento y comprensión que compartir.

El emparejamiento entre padres generalmente se hace muy rápidamente, dentro de las vienticuatro horas siguentes a la referencia. En el momento del emparejamiento muchos padres que contactan con el programa acaban de saber que su hijo tiene una discapacidad. Otros padres contactan con el programa porque están afrontando una nueva etapa en la vida de su hijo.

¿Qué sucede después de que los padres son emparejados?

Una vez que los padres son emparejados cada relación se desarrolla por sí misma. Depende mucho de lo que los padres que buscan apoyo necesitan y quieren. Algunos padres simplemente buscan información sobre los recursos en la comunidad, por ejemplo, o información más detallada sobre la discapacidad. Generalmente estos emparejamientos son a corto plazo. Los padres

A NICHCY le gustaría agradecer a Betsy Santelli, la autora de este documento, el compartir su conocimiento sobre Padre a Padre con nosotros y con nuestros lectores. Betsy coordinó la investigación Padre a Padre en el Beach Center on Disability. Lamentamos comunicar el fallecimiento de Betsy en el 2002 tras una corta enfermedad. Ella escribió este artículo para NICHCY muy poco antes de su muerto.

obtienen la información que ellos necesitan y la utilizan para mejorar su vida cotidiana o resolver las preocupaciones que tienen.

Para otros padres el emparejamiento dura años y evoluciona hacia una amistad de por vida. Los padres con experiencia pueden compartir muchos "consejos" que hacen la vida cotidiana más fácil. Otras cosas que se comparten, también, son risas y preocupaciones, historias sobre los hijos y el resto de la familia, recursos que podrían ser útiles, estrategias para tratar temas que las familias tienen en común, cómo tratar con los sistemas escolares y los médicos, y la increíble felicidad y el estrés de ser padres.

Al compartir los padres tantas experiencias comunes, el emparejamiento ofrece una forma de apoyo genuina. Este apoyo es diferente del apoyo que aportan los profesionales. La relación entre padres es de *uno a uno*, y por eso el apoyo es diferente al que se puede encontrar en grupos de padres más grandes.

¿Puede el emparejamiento de padres ayudarme realmente?

¡Sí, lo más probable es que sí! Mientras que los profesionales pueden ser de gran ayuda para usted y su hijo, puede sentirse como ocurre a muchos padres—¡estar deseando poder hablar con otro padre que haya tenido experiencias similares! Cuando se pregunta a las familias quién es más capaz de ayudarles emocionalmente, a menudo dicen que su primera elección es otros padres con quienes pueden compartir sus experiencias (Boukydis, 1984; Singer et al., 1999; Summers et al., 1990).

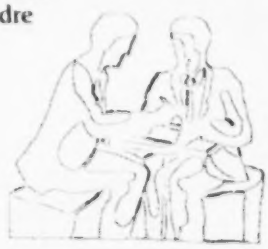
Hay muchas ventajas al compartir con otros padres. Existe la posibilidad intercambiarse mucha información útil. Por ejemplo, usted podría ponerse en contacto con Padre a Padre si quiere:

- hablar con alguien sobre el impacto de la discapacidad en su familia y amigos;
- discutir el estrés de tratar con muchos doctores, aprender todo un vocabulario nuevo, y hacer frente a los aspectos financieros de la discapacidad;
- encontrar apoyo y consejo sobre clases y servicios especiales, hablar con educadores especiales sobre las dificultades de su hijo, e intentar continuar siendo optimista;
- encontrar compañeros y amigos para su hijo quien puede no jugar igual que otros niños o con la misma clase de juguetes;
- aprender a mantener su familia alegre y saludable mientras hacen grandes cambios en su vida y actividades diarias; o
- aprender a tener confianza en sus propias impresiones y sus propias ideas sobre lo que su hijo necesita y quiere.

Estas son algunas de las razones por las que algunos padres se ponen en contacto con Padre a Padre. Probablemente una de las razones más poderosas, sin embargo, es que el padre con experiencia es visto como "un aliado en el que se puede confiar"—alguien que puede aportar apoyo emocional e información especialmente significativa debido a la existencia de esas experiencias compartidas. Muchos padres encuentran que es muy útil aprender cómo otras familias han afrontado situaciones similares.

Algunas veces tener un hijo con discapacidades puede hacerle sentirse solo y aislado. Padre a Padre puede ponerle en contacto con otros que saben mucho sobre los temas y las alegrías y los retos diarios, debido a que ellos han tenido los mismos temas, alegrías y retos en sus vidas. Las familias con experiencia no le dirán qué hacer—simplemente estarán allí con usted y entenderán verdaderamente por lo que usted está pasando.

Compartir técnicas y otros consejos útiles pueden hacer su vida más sencilla. Ser capaz de discutir preocupaciones con otros que están en la misma situación puede aportarle soluciones prácticas y realistas. Esto es exactamente lo que a menudo sucede a padres nuevos que necesitan experiencia en la discapacidad.
El objetivo de Padre a Padre es ayudar a otros padres—ustedes—a hacer estos contactos vitalmente importantes.



Mi hijo tiene una discapacidad muy poco frecuente. ¿Puede Padre a Padre todavía ayudarme?

Los programas Padre a Padre buscan dentro de su red con el fin de encontrar emparejamientos para los padres que contactan el programa. Esta red empieza dentro de la comunidad local. Como se dijo arriba, los emparejamientos de padres se basan en las similitudes de la discapacidad y de los temas familiares. Si su hijo tiene una discapacidad muy poco frecuente o sus temas familiares son inusuales, o si usted vive en área rural, puede ser difícil encontrar un emparejamiento en su comunidad. En este caso el programa llegará más allá de su comunidad, ampliando la búsqueda a todo el estado. Si es necesario, el programa puede consultar con programas en otras áreas o incluso en otros estados para emparejarle con padres en circunstancias similares.

Pero ellos harán todo lo que puedan para emparejarles con padres que comparten su experiencia única.

¿Hay un programa Padre a Padre en cada estado?

Sí. Los programas Padre a Padre existen en cada región del país. Varían de tamaño, desde los muy pequeños que sirven sólo a unos pocos padres a los grandes que sirven a cientos de familias. Algunos programas son completamente nuevos, y otros llevan funcionando veinticinco años.

Hoy, cerca de 700 programas ofrecen servicios a familias a través del emparejamiento uno-a-uno de Padre a Padre. En 32 estados hay programas locales y programas estatales. Los programas estatales a menudo ofrecen entrenamiento y asistencia técnica a los programas locales. También se emparejan padres a nivel estatal cuando no hay un emparejamiento local disponible. Más de 100.000 padres participan hoy en los programas Padre a Padre en los Estados Unidos.

¿Cómo encuentro un programa Padre a Padre en mi área?

Los programas Padre a Padre aparecen listados en las *Hojas de Recursos Estatales* de NICHCY ("State Resource Sheets"). Usted puede obtener la hoja de recursos para su estado a través de:

- comunicarse con nosotros al 1.800.695.0285 o por correo electrónico (nichcy@aed.org); o
- visitar nuestra página web y seleccionar "En Español." Después seleccione "Recursos Estatales." (La dirección exacta en Internet es: www.nichcy.org/pubs/spanish/spstates.htm.) Elija su estado. El programa Padre a Padre para su estado aparece bajo el título "Organizations Especially for Parents."

Usted también puede visitar la página de Beach Center sobre Padre a Padre—en www.beachcenter.org—si desea un listado de programas Padre a Padre a nivel estatal y local.

¿Hay algún coste económico por el emparejamiento?

No. Los programas Padre a Padre no cobran a los padres por ser emparejados con otros padres. Los padres con experiencia ofrecen su tiempo voluntariamente para ser emparejados con padres que buscan información y apoyo de otros padres. Debido que los programas Padre a Padre son un obsequio de los padres que creen en las ventajas de ofrecer apoyo uno-a-uno a los nuevos padres en el programa, muchos programas ofrecen sus servicios con fondos mínimos para el

Para Contactar con el Beach Center

Beach Center on Disability
The University of Kansas
Haworth Hall, Room 3136
1200 Sunnyside Avenue
Lawrence, KS 66045-7534
(785) 864-7600 (V/TTY)
www.beachcenter.org

programa en su totalidad. No es exagerado decir que los programas operan basados en la dedicación y el compromiso de un núcleo de padres con experiencia que ofrece su apoyo gratuitamente.

En mi área no existe ningún Padre a Padre. ¿Podría comenzar un programa?

Por supuesto que sí. Cualquier persona puede establecer un programa—el padre de un niño con una discapacidad, un grupo de padres, un empleado de una agencia que es proveedora de servicios, y/o padres y profesionales conjuntamente. Su núcleo es la creencia en el valor de que hay padres ayudándose unos a otros.

Si usted está realmente interesado en comenzar su propio programa local, sepa que los grupos existentes Padre a Padre poseen una rica base en "cómo" ayudar y aconsejar. Muchos de estos grupos tienen disponibles información y materiales de formación excelentes. Asegúrese de contactar los programas en su estado. Cuénteles su plan y vea si tienen materiales que desean compartir con usted. También visite la página web de Padre a Padre USA (www.p2pusa.org/ta.html) para obetener asistencia técnica sobre cómo establecer y operar un programa. Nosotros también hemos incluido abajo en "Recursos" algunos materiales muy útiles. Para abrir un programa Padre a Padre y comenzar a funcionar hace falta mucho trabajo, pero como todos los padres que participan pueden decirle, ¡merece la pena!

Autora
Betsy Santelli

Traductor
Miguel S. González

Referencias

Boukydis, C. F. (1984). *The importance of parenting networks.* Trabajo presentado en la Parent Care Conference, Salt Lake City, UT.

Singer, G.H.S., Marquis, J., Powers, L., Blanchard, L., DiVenere, N., Santelli, B., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of Parent to Parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention,* 22(3), 217-229.

Summers, J.A., Dell'Oliver, C., Turnbull, A., Benson, H., Santelli, E., Campbell, M., & Siegel Causey, E. (1990). Examining the individualized family service plan process: What are family and practitioner preferences? *Topics in Early Childhood Special Education,* 10(1), 78-99.

Recursos

Beach Center on Disability. (1998). *How to begin your own Parent to Parent program.* Lawrence, KS: Author. (Este recurso en inglés está disponible en Internet: www.beachcenter.org/files/PTP-FS-001.pdf)

Santelli, B., Poyadue, F.S., & Young, L.Y. (2001). *The Parent to Parent handbook: Connecting families of children with special needs.* Baltimore, MD: Paul H. Brookes. (Este recurso en inglés está disponible de: Paul H. Brookes Publishing, P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285-0624. Teléfono: 1.800.638.3775. Web: www.brookespublishing.com)

Puntos Básicos para Padres 2-Sp, junio de 2003

IDEAs that Work
U.S. Office of Special Education Programs

Este documento fue desarrollado por la Academia para el Desarrollo Educacional (Academy for Educational Development, Inc.) a través del Acuerdo Cooperativo #H326N980002 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos. El contenido de este documento no refleja necesariamente los puntos de vista ni políticas del Departamento de Educación, y el hecho de mencionar productos comerciales u organizaciones no implica la aprobación del Departamento de Educación.

Esta publicación no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias de este documento y compartirlo con otras personas. Por favor dén el crédito de publicación al National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY).

U.S. Department of Education
Office of Educational Research and Improvement (OERI)
National Library of Education (NLE)
Educational Resources Information Center (ERIC)

NOTICE

Reproduction Basis

[X] This document is covered by a signed "Reproduction Release (Blanket)" form (on file within the ERIC system), encompassing all or classes of documents from its source organization and, therefore, does not require a "Specific Document" Release form.

[ ] This document is Federally-funded, or carries its own permission to reproduce, or is otherwise in the public domain and, therefore, may be reproduced by ERIC without a signed Reproduction Release form (either "Specific Document" or "Blanket").